

# HTLV-1キャリア 相談支援(カウンセリング)に 役立つQ&A集

平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金  
がん臨床研究事業

「HTLV-1 キャリア・ATL 患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」

平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業

「HTLV-1 キャリア・ATL 患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」

研究代表者：内丸 薫（東京大学）

研究分担者：山野 嘉久（聖マリアンナ医科大学）

渡邊 俊樹（東京大学）

塚崎 邦弘（国立がん研究センター東病院）

鵜池 直邦（国立病院機構九州がんセンター）

宇都宮 與（慈愛会今村病院分院）

岡山 昭彦（宮崎大学）

石塚 賢治（福岡大学）

岩月 啓氏（岡山大学）

戸倉 新樹（浜松医科大学）

斎藤 滋（富山大学）

森内 浩幸（長崎大学）

渡邊 清高（国立がん研究センター）

高 起良（JR 大阪鉄道病院）

研究協力者：一戸 辰夫（広島大学）

石田 陽治（岩手医科大学）

石田 高司（名古屋市立大学）

田中 淳司（東京女子医科大学）

野坂 生郷（熊本大学）

佐分利能生（大分県立病院）

有馬 直道（鹿児島大学）

吉満 誠（鹿児島大学）

末岡栄三朗（佐賀大学）

## はじめに

このQ&AはHTLV-1キャリア専門外来を行っていてよく受診者から出される質問を中心に、HTLV-1感染者およびその家族に対応していて遭遇する可能性があるHTLV-1ウイルス感染症および関連疾患に関する質問97と、それに対する回答をまとめてあります。HTLV-1感染者への相談対応で遭遇する相談は大体一定の範囲内に収まります。HTLV-1感染者の相談対応におけるほとんどの相談が本書のQ&Aの中に出てくるか、あるいは類似した質問があると思います。これからはずれる相談はかなり特殊な相談と考えてよく、一次相談としては本書の範囲内の回答ができれば十分と思われれます。

この小冊子は実際の相談業務の時にその場で参照することを想定して作成されています。相談者からの相談・質問を受けた時は、本書の目次の1.～11.の大項目目次で関連する大項目を探し、目次中の該当する大項目の中に該当するQを探して、それに対するAを参照して回答してください。同一の事項に関する情報がいろいろな項目に分散してしまうことを避けるためにもっとも代表的と考えられる質問に対するAにできるだけ情報を集中してあります。各Qに対するA欄に他に参照すべきQ&Aも記載してありますので、そちらも参照しながら回答してください。他の質問とAが重なるQに対する回答は一カ所にAをまとめ、回答の記載してあるQを指示してあります。Aの部分は一部医療機関の方へのコメントも含まれていますが、ほとんどの部分は、そのまま相談者への回答に使ってほしいような書き方になっています。

このQ&Aは、一通り通読することによって大体のHTLV-1キャリア相談対応が可能になるように知識をまとめるテキストとしての使用も想定しており、HTLV-1キャリア相談対応に当たる方々が事前に本書を通読されることにより、基本的な情報を整理できるようにということが意図されています。この小冊子がHTLV-1キャリアの相談対応に当たる現場の皆さまのお役に立つことを願っております。

平成25年12月

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業  
「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」  
研究代表者 内丸 薫(東京大学)

# 目次

## 大項目目次

1. HTLV-1について	P7 ~ 8
2. ウイルスの検査	P9 ~ 11
3. HTLV-1の感染	P11 ~ 13
4. 感染予防について	P13 ~ 15
5. キャリアの生活上の注意点	P15 ~ 17
6. 妊婦健診でのHTLV-1抗体検査について	P17 ~ 20
7. 母子感染と感染予防について	P21 ~ 22
8. キャリア妊婦さんの授乳方法について	P22 ~ 27
9. キャリアの子供について	P27 ~ 30
10. HTLV-1によっておこる病気について (ATL、HAM、HU)	P30 ~ 36
11. 患者会について	P36

### 1. HTLV-1 について

P7 ~ 8

Q1 : HTLV-1とはどんなウイルスですか。	P7
Q2 : HTLV-1キャリアとは何ですか。→Q1	
Q3 : HTLV-1ウイルスの感染者はどのくらいいるのですか。	P7
Q4 : 感染者が多い地域はどこですか。	P7
Q5 : HTLV-1ウイルスは体のどこに感染しますか。	P8
Q6 : 感染したらどのような症状がおこりますか。	P8
Q7 : ウイルスに感染したら、どのような病気になるのですか。 発症率はどのようにでしょうか。	P8

### 2. ウイルスの検査

P9 ~ 11

Q8 : HTLV-1感染を調べる検査法はどのようなものでしょうか。	P9
Q9 : 家族がHTLV-1キャリアと判明した場合、あるいはATL、HAMなどを発症した場合、 自分も抗体検査を受けるべきでしょうか。	P9
Q10 : 自分がHTLV-1キャリアと判明した場合、親や兄弟、配偶者を調べるべきでしょうか。 →Q9	
Q11 : 自分(女性の場合)がHTLV-1キャリアと判明した場合、子供を調べるべきでしょうか。 →Q9、Q71~72	

- Q12：自分（男性の場合）がHTLV-1キャリアと判明した場合、  
子供を調べるべきでしょうか。……………P10
- Q13：ウイルスの検査は、どこでできますか。……………P10
- Q14：判定保留とはどういうことですか。→Q8
- Q15：HTLV-1の検査により最終的に判定保留と言われましたが、  
どのようにすれば良いでしょうか。→Q8
- Q16：判定保留妊婦はどのように授乳の対応をすれば良いでしょうか。  
→Q45

### 3. HTLV-1の感染

P11～13

- Q17：HTLV-1の感染ルートはどのようなものですか。……………P11
- Q18：HTLV-1の感染力は強いのですか。どのようにして感染が起こるのですか。…P11
- Q19：握手やキスなどで感染しますか。→Q18
- Q20：学校や職場、公共浴場やプールなどで感染しますか。→Q18
- Q21：食器やお風呂を介して家族に感染しませんか。→Q18
- Q22：遺伝するのですか。……………P12
- Q23：日常生活で他人への感染を防ぐ方法はありますか。……………P12
- Q24：医療行為で感染しますか。……………P13
- Q25：以前、輸血を受けたことがあります。感染している可能性はありますか。…P13

### 4. 感染予防について

P13～15

- Q26：どうしたら感染を防ぐことができますか。……………P13
- Q27：夫（妻、セックスパートナー）がキャリアです。性行為でも感染すると聞きましたが、  
子供をつくることはできますか。……………P14
- Q28：HTLV-1の予防接種はありませんか。……………P14

### 5. キャリアの生活上の注意点

P15～17

- Q29：HTLV-1キャリアだと言われました。どうすればよいでしょうか。……………P15
- Q30：HTLV-1キャリアだということを、家族に伝えるべきでしょうか。……………P15
- Q31：妊婦健診で自分がキャリアであることがわかりました。  
夫に相談すべきでしょうか。→Q46
- Q32：家族のHTLV-1抗体検査については行うべきでしょうか。→Q9～Q12
- Q33：HTLV-1キャリアは献血ができますか。……………P16

## 目次

- Q34 : HTLV-1キャリアは臓器移植ドナーになれますか。  
骨髄移植ドナーになれますか。献体はできますか。……………P16
- Q35 : 家族にうつる可能性がありますか。→Q18、Q23
- Q36 : 発症予防方法はあるのでしょうか。……………P16
- Q37 : 発症しないようにするために、どうしたらよいでしょうか。……………P17
- Q38 : 定期的に病院で検査を受けた方がよいでしょうか。……………P17

## 6. 妊婦健診でのHTLV-1抗体検査について

P17 ~ 20

- Q39 : なぜ妊婦健診でHTLV-1抗体の検査を行うのでしょうか。……………P17
- Q40 : 検査にどれくらい費用がかかりますか。……………P18
- Q41 : いつごろ検査をするのですか。……………P18
- Q42 : 前回の妊娠時の検査でHTLV-1抗体は陰性ですと言われましたが、  
今回も検査は必要ですか。……………P18
- Q43 : 健診でHTLV-1抗体が陽性といわれました。どうしたらよいでしょうか。…P19
- Q44 : 確認検査(ウエスタンブロット法)はなぜ必要なのでしょう。→Q8
- Q45 : ウエスタンブロット法でも判定保留の場合の授乳の対応はどうすれば  
よいでしょうか。……………P19
- Q46 : 妊婦健診で自分がキャリアであることがわかりました。  
夫に相談すべきでしょうか。……………P20
- Q47 : HTLV-1キャリアと言われましたが、無事に出産できるのでしょうか。……P20
- Q48 : 前回妊娠時には検査を受けなかったのですが、今回の検査でHTLV-1感染が  
判明しました。上の子は母乳で育てましたが心配はないのでしょうか。……………P20

## 7. 母子感染と感染予防について

P21 ~ 22

- Q49 : なぜ母乳で感染するのでしょうか。……………P21
- Q50 : 赤ちゃんにウイルスをうつさない方法がありますか。……………P21
- Q51 : 母乳を与えなければ、HTLV-1の母子感染は防げますか。→Q50
- Q52 : 子宮内感染や産道感染の可能性もあるならば、  
母乳を与えてもよいのではないですか。……………P22
- Q53 : キャリア妊婦は帝王切開で分娩した方がよいのではないですか。……………P22

## 8. キャリア妊婦さんの授乳方法について

P22 ~ 27

- Q54 : HTLV-1母子感染を防ぐための授乳方法として、どのようなものがありますか。  
感染率はどうなりますか。→Q50
- Q55 : 人工乳(断乳)にしようと思いますが、断乳のために母乳を止めるには  
どうするのですか。……………P23
- Q56 : 人工乳(断乳)にすれば、HTLV-1の母子感染は確実に防げますか。→Q50
- Q57 : 人工乳(断乳)を選びましたが、子どもの発育・発達、  
その他健康に関して問題はないでしょうか。……………P23
- Q58 : 人工乳(断乳)を考えていますが、育児に影響がありますか。→Q57、Q59
- Q59 : 完全人工栄養(断乳)の場合、感染症や乳幼児突然死症候群(SIDS)の  
危険性が高くなるのですか。……………P23
- Q60 : 初乳は赤ちゃんの免疫のためには大切と聞きました。  
初乳だけでも与えることはできませんか。……………P24
- Q61 : 低出生体重児の場合も人工栄養の方がいいのでしょうか。……………P24
- Q62 : 短期母乳というのはどれくらいの期間のことで、  
どの程度感染を防げるのですか。……………P25
- Q63 : 短期母乳栄養を選択した場合、どのようにすればよいですか。……………P25
- Q64 : 短期母乳栄養を選択した場合、母乳から完全人工栄養に切り替えるのでは  
なく、母乳から凍結母乳栄養に切り替えてもよいですか。……………P25
- Q65 : 3カ月で母乳を中止するのは難しくないですか。……………P26
- Q66 : 凍結母乳とはどのような方法ですか。……………P26
- Q67 : どうしても母乳で育てたいのですが、方法はありますか。→Q62、Q66
- Q68 : 母乳を飲ませない理由を家族や周囲に聞かれた場合、  
どのように返答すればよいでしょうか。……………P26
- Q69 : もらい乳はしても良いですか。……………P27

## 9. キャリアの子供について

P27 ~ 30

- Q70 : 子供への感染の可能性はどれくらいですか。→Q50
- Q71 : 子供が感染しているか、検査を受けるのは何歳ごろがいいのでしょうか。 …P27
- Q72 : 子どものHTLV-1抗体検査を受けることの  
メリット(デメリット)は何ですか。……………P27
- Q73 : キャリアの妊婦から生まれた子どもについて、新生児期、乳児期の  
健康に関して特に気をつけることはありませんか。……………P28
- Q74 : 子供のうちに発症する可能性はどれくらいですか。……………P28

## 目次

- Q75：授乳以外でうつる可能性がありますか。→Q18
- Q76：感染した母親から子どもへ口移しで離乳食を与えた場合、  
子どもが感染する可能性はありますか。……………P29
- Q77：日常生活を送る上で、気を付けることはありますか。……………P29
- Q78：キャリアとなった子どもから兄弟姉妹への感染はありませんか。→Q18
- Q79：HTLV-1母子感染の予防に関して、母乳以外で何か気を付けることが  
ありますか。→Q18、Q76
- Q80：子どもが保育園や幼稚園への入園、入学などを  
断られることはありませんか。……………P29
- Q81：子どもがキャリアですが予防接種はどうしたらよいですか。……………P30

## 10. HTLV-1によっておこる病気について(ATL、HAM、HU) P30～36

- Q82：HTLV-1感染によってどのような病気が起こりますか。→Q7
- Q83：成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)とはどのような病気ですか。……………P30
- Q84：HTLV-1のキャリアの方が、ATLを発症する危険度はどの程度ですか。……………P31
- Q85：ATLを発症するとどのような症状が認められますか。→Q83
- Q86：ATLはどのように診断されますか。……………P31
- Q87：ATLの病型分類はどのようなものですか。……………P31
- Q88：ATLの治療法はどのようなものですか。……………P32
- Q89：HAMとはどのような病気ですか。……………P32
- Q90：キャリアからのHAMの発症率はどの程度でしょうか。……………P33
- Q91：HAMの初期症状はどのようなものでしょうか。……………P33
- Q92：HAMの診断はどのようになされるのでしょうか。……………P34
- Q93：HAMの治療にはどのようなものがありますか。……………P34
- Q94：HU(ぶどう膜炎)とはどのような病気ですか。……………P35
- Q95：HUの治療法はどのようなものですか。……………P35
- Q96：ATLやHAMやHUの発症を予防する方法はあるのでしょうか。  
→Q36、Q37

## 11. 患者会について

P36

- Q97：患者会はありますか？ 同じ悩みを持つキャリアの方と話す場はありませんか？……………P36



## 1. HTLV-1 について

### Q1：HTLV-1とはどんなウイルスですか。

A：HTLV-1は、Human T-cell Leukemia Virus type I（ヒトT細胞白血病ウイルス-1型）の略称です。エイズウイルス(HIV)とは全く関係ありません。主に白血球（Tリンパ球）に感染します。感染してもすぐに発症する（病気になる）わけではありませんが、一度感染してしまうと終生ウイルスを持ち続けることになります。このようにこのウイルスを無症状で持続的に保有している人をHTLV-1キャリアと呼びます。

### Q2：HTLV-1キャリアとは何ですか。

→Q1 (P7)

### Q3：HTLV-1ウイルス感染者はどのくらいいるのですか。

A：現在少なくとも108万人、つまり日本の人口の約1%にあたる数のキャリアがいると推測されています。これは、B型肝炎やC型肝炎の感染者の数とあまり変わりません。

### Q4：感染者が多い地域はどこですか。

A：九州・沖縄地方に多いことが以前から知られており、日本のキャリア全体の45%程度の方が住んでいます。その他、四国の太平洋沿岸、紀伊半島の海岸部、東北地方の特に三陸海岸沿岸、北海道などは比較的多い地域として知られています。ただし人口の大都市圏への移動、集中にともなって東京、大阪、神戸、名古屋など大都市圏に分布がシフトしてきていることが知られており、2007年の全国調査では20年前と比べて首都圏在住者の比率が10.8%から17.3%と大きく増加していることが分かっており、九州地区在住者の比率は減っています。

**Q5：HTLV-1ウイルスは体のどこに感染しますか。**

A：血液の細胞である白血球の一種のリンパ球に感染します。正確に言えば、リンパ球はT細胞、B細胞、NK細胞などに分類され、そのうちT細胞に感染します。感染するとウイルスの遺伝子が感染リンパ球に組み込まれて、あたかも遺伝子の一部になったかのような状態になって潜伏します。感染リンパ球からウイルスが血液中などに出てくることはありません。ウイルスそのものがキャリアの体内に在るわけではなく、ウイルスそのものがキャリアから体外に出てくることもありません。

**Q6：感染したらどのような症状がおこりますか。**

A：感染しても無症状です。

**Q7：ウイルスに感染したら、どのような病気になるのですか。発症率はどうでしょうか。**

A：感染者の約95%は生涯、HTLV-1による病気になることはありません。しかし、感染者の約5%は成人T細胞白血病(ATL)を、約0.3%はHTLV-1関連脊髄症(HAM)と呼ばれる脊髄の病気を、また生涯発症率は不明ですが、キャリアのうち0.1%の方にHTLV-1関連ぶどう膜炎(HU)という眼の病気が見られています。

その他、HTLV-1関連気管支肺病変(HABA、HAB)、関節リウマチ、シェーグレン症候群などとの関連が疑われていますがその因果関係は確立していません。

ATL→Q83～Q88(P30～32)も参照。

HAM→Q89～Q93(P32～35)も参照。

HU→Q94～Q95(P35)も参照。

## 2. ウイルスの検査

**Q8：HTLV-1感染を調べる検査法はどのようなものでしょうか。**

A：血液検査でわかります。抗HTLV-1抗体が陽性であればHTLV-1に感染していることを意味します。HTLV-1抗体の検査を行う場合はまずスクリーニング検査（PA法またはEIA（CLEIA）法）を行い、陽性の判定が出た場合は確認検査（ウエスタンブロット法：WB法）を行います。これはHTLV-1抗体検査が陽性であっても、確認検査が陰性である偽陽性の方が少なからずいるからです。つまり、スクリーニング検査だけでなく、確認検査でも陽性と判定されれば、感染しているといえるのです。しかし、まれに確認検査を行っても陽性かどうか明確に判別できない場合（判定保留といいます）があります。判定保留となったケースは実際には感染していない人も含まれていますが、一定の割合で感染している人が含まれていることも分かっています。WB法で判定保留の場合、さらにPCR法で検査する方法があります。現時点では、HTLV-1感染を調べるためのPCR法は保険適用外であり、全額自己負担となる可能性が高いです（平成25年度現在、一部の研究施設でPCR法検査を研究で実施しています）。PCRの意義付けについても現在検討中です。

**Q9：家族がHTLV-1キャリアと判明した場合、あるいはATL、HAMなどを発症した場合、自分も抗体検査を受けるべきでしょうか。**

A：ATLやHAMを疑う症状が全くなければ、母子感染予防を除いて、現在のところ、感染していることを知るメリットはあまり大きくありません。ATLなどの発症予防に有効な方法は見つかっていません。感染防御についても、妊婦スクリーニングによる母子感染予防対策以外は講じられておらず、また、定期的に病院でチェックすることのメリットも必ずしも明らかではありません。逆に弊害（例えば、感染源探しになって、夫婦の間にわだかまりが残ることもあります）が生じる恐れもあります。検査を行う場合には、陽性である可能性を考えて、常にカウンセリング

を考慮しておく必要もあります。このことを十分理解した上で、検査を希望される場合は、かかりつけの医師または保健所にご相談ください。

**Q10：自分がHTLV-1キャリアと判明した場合、親や兄弟、配偶者を調べるべきでしょうか。**

→Q9 (P9)

**Q11：自分（女性の場合）がHTLV-1キャリアと判明した場合、子供を調べるべきでしょうか。**

→Q9 (P9)、Q71~Q72 (P27~28)

**Q12：自分（男性の場合）がHTLV-1キャリアと判明した場合、子供を調べるべきでしょうか。**

A：お子さんが生まれた時点で、あなたから妻に性感染していた場合、お子さんがHTLV-1キャリアになる可能性はあります。

→Q9 (P9)、Q71~Q72 (P27~28)

**Q13：ウイルスの検査は、どこでできますか。**

A：医療機関（有料）や一部の保健所でできます。

**Q14：判定保留とはどういうことですか。**

→Q8 (P9)

**Q15：HTLV-1の検査により最終的に判定保留と言われましたが、どのようにすれば良いでしょうか。**

→Q8 (P9)

**Q16：判定保留妊婦はどのように授乳の対応をすれば良いでしょうか。**

→Q45(P19)

### 3. HTLV-1 の感染

**Q17：HTLV-1の感染ルートはどのようなものですか。**

A：人から人へは次の3つの経路で感染します。

①母子感染（主に母乳を介して）

母乳中に含まれるリンパ球（HTLV-1感染細胞）が原因で、キャリアである母親からその子供（乳児期）に感染します。

②性交渉による感染（主に夫婦間感染）

主にキャリアの男性（夫）から女性（妻）に感染しますが、女性から男性への感染もあります。

③輸血感染

キャリアから輸血を受けることで感染します。1986年以降は献血者に対して赤十字血液センターでの検査が行われ、HTLV-1感染血液が除外されるようになったため、輸血感染はなくなったと考えられています。

Q18(P11)も参照。

**Q18：HTLV-1の感染力は強いのですか。どのようにして感染が起こるのですか。**

A：HTLV-1の感染力はとても弱いです。

キャリアの持つHTLV-1に感染した血液細胞（ウイルス感染細胞）が生きたまの状態で、他の人の体内に入らないことには感染しません。このようなことが起きるのは授乳、性交渉、輸血などに限られ、日常生活ではありません。

このウイルス感染細胞は乾燥・熱・洗剤で簡単に死滅します。このため、水、衣服、食器、寝具、器具などを通じて感染することはありません。銭湯や蚊でも感染しません。咳やくしゃみを介した飛沫感染もありません。尿や便、握手、キスや唾液を通じて感染することもあります。普通の共同生活や風呂場・プールで感染することはありません。歯科治療・はり治療・理髪などによる感染の報告もありません。兄弟などを合せて子供同士の接触でも感染はありません。Q5(P8)、Q26(P13)、Q49(P21)も参照。

**Q19：握手やキスなどで感染しますか。**

→Q18(P11)

**Q20：学校や職場、公共浴場やプールなどで感染しますか。**

→Q18(P11)

**Q21：食器やお風呂を介して家族に感染しませんか。**

→Q18(P11)

**Q22：遺伝するのですか。**

A：HTLV-1は遺伝病ではありませんので、遺伝はしません。ただ、HTLV-1に感染している母親から生まれた子供に、ウイルスがうつる可能性はあります。

**Q23：日常生活で他の人への感染を防ぐ方法がありますか。**

A：通常の社会生活で感染することはありませんが、できれば、歯ブラシやひげそりの共用などは避けた方がよいでしょう。また、セックスパートナー（配偶者や恋人）がキャリアの場合は、コンドームを使用するこ

とで感染を防ぐことができると考えられます。

Q18(P11)、Q26(P13)も参照。

#### Q24：医療行為で感染しますか。

A：医療行為での感染はありません。しかし、医師や看護師などの医療従事者が、感染者に使用した針などを誤って自分に刺してしまった場合などに感染する危険があり(感染率は極めて低いです)、注意が必要です。

#### Q25：以前、輸血を受けたことがあります。感染している可能性はありますか。

A：1986年以降に輸血を受けた方は、献血されたすべての血液に対してHTLV-1検査が行われているので、感染の心配はありません。しかし、それ以前に輸血を受けた場合は、確率は低いですが、感染している場合があります。詳しくは保健所などの相談窓口にお問い合わせください。

## 4. 感染予防について

#### Q26：どうしたら感染を防ぐことができますか。

A：主な感染経路は、母乳を介した母子感染、性行為感染、輸血による感染です。

##### ①母子感染

HTLV-1に感染しているお母さんから子供への感染は、主に母乳中に含まれるHTLV-1に感染したリンパ球が赤ちゃんに取り込まれることによっておこります。断乳などをしない場合はその頻度は約20%といわれています。母乳からの感染を防ぐには、断乳して育児用ミルクを与える、3カ月以内の短期間の母乳栄養を行う、24時間以上冷凍した母乳を

解凍して温めて哺乳瓶で与えるという方法が有効とされています。

## ②性行為感染

パートナーからの感染は、主に精液中に含まれるHTLV-1感染リンパ球が原因と考えられています。特に、長期間にわたって性交渉を持つ夫婦間に多いといわれています。夫婦間で感染がどのくらいの頻度で起こるのかについては明確なデータはありませんが最終的に妻の約60%が性行為感染するという疫学データもあります。夫婦間で感染しても、成人しからの感染で成人T細胞白血病(ATL)が発症したという報告はありません。しかし低率ですがHTLV-1関連脊髄症(HAM)やぶどう膜炎はみられることがあります。性交渉による感染は理論的にはコンドームの使用が有効です。

## ③輸血による感染

1986年以降は、献血された血液すべてにおいてHTLV-1の感染がないか検査されているので、心配ありません。それ以前に輸血を受けられた方は、感染の可能性があります。心配な方は、最寄りの保健所などにお問い合わせください。

母子感染についてはQ50(P21)、性感染についてはQ27(P14)も参照。

**Q27：夫(妻、セックスパートナー)がキャリアです。性行為でも感染すると聞きましたが、子供をつくることはできますか。**

A：HIV感染者では人工授精などが行われていますが、HTLV-1の夫婦間感染に対しては特別な介入はなされていません。それはHTLV-1では大人になってから性感染したケースからはATLを発症することはないとされ、HAMの発症リスクも極めて低いと考えられるからです。挙児を望む場合は通常の性交渉を行ってください。

Q26(P13)も参照。

**Q28：HTLV-1の予防接種はありませんか。**



A：HTLV-1の感染を防ぐために有効な予防接種は今のところ開発されていません。すでに感染した人にウイルスを体内から取り除く手段もありません。現在、ワクチンの研究は進められています。

## 5. キャリアの生活上の注意点

**Q29：HTLV-1キャリアだと言われました。どうすればよいでしょうか。**

A：聞きたい内容を具体的に引き出してください。質問は多くの場合

- 1) どのような病気になる可能性があるのか、その病気は治るのか。
- 2) 発症しないようにするために生活上の注意点はあるのか。病院に定期的に通った方が良いのか。
- 3) 同様に家族や周りに感染させないための注意点はあるか。
- 4) 家族に伝えた方が良いのか。家族の検査をした方が良いのか。
- 5) 妊婦の場合は、授乳法について。
- 6) 同様に、子供に対する注意点、子供の検査をするべきか。

のどれかで90%以上はカバーされると思われます。具体的な質問が明らかになれば、それに対する回答をしてください。

**Q30：HTLV-1キャリアだということを、家族に伝えるべきでしょうか。**

A：あなたが、キャリアだと診断された場合、ご家族の中にもキャリアがいる可能性があります。しかし、それぞれのご家族、ご家庭にいろいろな事情があると思いますので、家族に伝えるべきかどうかは、HTLV-1のことATLやHAMなどの病気やその発症リスクなど、また生活上の注意点などの情報を得た上でよくお考えいただき、ご自分の判断で決めてください。判断に迷う場合は、相談窓口にご相談いただいても構いません。Q9～Q12(P9～10)も参照。

**Q31：妊婦健診で自分がキャリアであることがわかりました。夫に相談すべきでしょうか。**

→Q46 (P20)

**Q32：家族のHTLV-1抗体検査については行うべきでしょうか。**

→Q9～Q12 (P9～10)

**Q33：HTLV-1キャリアは献血ができますか。**

A：キャリアの方は、献血はできません。また移植への臓器提供には制限があります。ただし、家族の中にATLを発症した方がいる場合、条件を満たせばその方への造血幹細胞移植のドナーにはなれます。

**Q34：HTLV-1キャリアは臓器移植ドナーになれますか。骨髄移植ドナーになれますか。献体はできますか。**

→Q33 (P16) 献体はできます。

**Q35：家族にうつる可能性がありますか。**

→Q18 (P11)、Q23 (P12)

**Q36：発症予防方法はあるのでしょうか。**

A：現在の医学では、発症を予防する治療法は確立していません。多くの研究者が、病気の発症のメカニズムについて研究し、発症しない方法を開発している途中です。

**Q37：発症しないようにするために、どうしたらよいでしょうか。**

A：発症の可能性を下げるためにした方がいい、しない方がいいと医学的にわかっていることはありません。これまで通りの普通の生活をしてください。

**Q38：定期的に病院で検査を受けた方がよいでしょうか。**

A：必ずしも定期的な受診が必要と勧めてはいません。ATLが発症した場合、典型例である急性型、リンパ腫型では数週のうちに症状が進行し病院を受診することになります。半年や1年に一回定期的に検査をしていても必ずしも早期発見につながらず、むしろ疑わしい症状があれば速やかに病院を受診する方が良いと考えられます。くすぶり型、慢性型など進行がゆっくりなタイプの発症は、定期受診により無症状のうちに発見できる可能性があります。これらのタイプは無治療経過観察が基本ですので、やはり早期発見が必ずしも治療に結びつきません。厚生労働省研究班（山口班）の「HTLV-1キャリア指導の手引」でも、希望があれば経過観察という記載にとどめています。

今後研究の進展により、この部分の考え方は変わる可能性があります。

**6. 妊婦健診での HTLV-1 抗体検査について****Q39：なぜ妊婦健診でHTLV-1抗体の検査を行うのでしょうか。**

A：妊婦の方が、HTLV-1キャリアであるかどうかを調べ、もしキャリアであることがわかった場合に適切な予防対策を行うことにより、母親から子どもへの感染をできる限り防ぐことが目的です。将来ATLを発症する危険性があるのは、子どもの時、HTLV-1に感染した場合です。輸血による感染がほとんどなくなった現在、子どもへの感染は主として母乳によるものです。キャリアの母親が母乳栄養をすると5人に1人の子ども

は感染します。人工栄養によりこの危険性を30～40人に1人にすることができます。従って、妊婦健診等の場で血液検査を受け、キャリア妊婦の方には、適切な栄養方法（粉ミルクでの人工栄養、3カ月までの短期母乳哺育、凍結母乳哺育）について、親の意思でどの栄養法にするかを決定してもらいます。このことでその子どもの感染を防ぐことができる可能性があります。感染しなければ、将来、ATLになる危険性をゼロにすることができ、また、その子どもからその次の世代へのウイルスの伝達も防ぐことができます。栄養法については担当の医師や助産師に相談ください。

Q50(P21)も参照

#### Q40：検査にどれくらい費用がかかりますか。

A：妊婦健診でHTLV-1抗体検査を受ける場合は、原則公費負担で受けられます。

#### Q41：いつごろ検査をするのですか。

A：妊娠30週頃までに検査することをお勧めします。分娩直前に検査しますと十分な説明ができない可能性があります。また妊娠初期に検査を実施する場合は、妊婦の精神状態が安定していないことがあり注意が必要です。

医療機関は、あまり早期に検査をすると抗体陽性だった場合、人工中絶といった間違った方向に走る妊婦が出てくる危険性があることにも留意すべきでしょう。

#### Q42：前回の妊娠時の検査でHTLV-1抗体は陰性でしたが、今回も検査は必要ですか。

A：前回妊娠時のHTLV-1抗体検査が陰性だった人が、今回の検査で陽性になる可能性があります。例えば夫がHTLV-1キャリアだった場合は、前回の妊娠後に感染している可能性があります。妊娠のたびに毎回、

HTLV-1抗体検査を受けた方が良いでしょう。

**Q43：健診でHTLV-1抗体が陽性といわれました。  
どうしたらよいでしょうか。**

A：まずは確認検査が必要になります。健診でのHTLV-1抗体検査はスクリーニング検査という検査で、抗体検査で陽性と判定された方の中に、確認検査では陰性（感染していない）となる方が含まれているからです。詳しくは、主治医の先生や助産師さんにお尋ねください。

Q50(P21)も参照。

**Q44：確認検査（ウエスタンブロット法）はなぜ必要なのでしょう。**

→Q8(P9)

**Q45：ウエスタンブロット法でも判定保留の場合の授乳の対応は  
どうすればよいでしょうか。**

A：判定保留となったケースは実際には感染していない人も含まれていますが、一定の割合で感染している人が含まれていることも分かっています。この点をご理解いただいた上で妊婦さんの自主的判断で決めていただくこととなります。WB法で判定保留の場合、さらにPCR法で検査する方法があります。現時点では、HTLV-1感染を調べるためのPCR法は保険適用外であり、全額自己負担となる可能性が高いです。厚生労働科学研究「HTLV-1母子感染予防に関する研究：HTLV-1抗体陽性妊婦からの出生児のコホート研究」（板橋班）に登録された妊婦さんは、ウエスタンブロット法で判定保留の場合無料でPCR法を受けることができます。PCR法で陽性であった場合はキャリアと判断されます。PCR法が陰性であった場合でも検査感度の問題で完全には感染していることを否定できませんが、積極的にキャリアとして対応することを勧める根拠はないこととなります。Q8(P9)も参照。

板橋班ウェブサイト <http://htlv-1mc.org/news/>

**Q46：妊婦健診で自分がキャリアであることがわかりました。夫に相談すべきでしょうか。**

A：大変難しい問題です。ご夫婦の状況によってかわると思いますが、可能であれば相談した方がよいと思います。理由として

- ①HTLV-1は「親の意志」によって子供への感染を防ぐことが可能な感染症であり、子どもの将来を決定するためには2人で相談して決定したほうがよい。
- ②夫が検査を受けるかどうか、その結果がどうかなどについて留意する必要があるものの、キャリアである自分(妻)を支えてくれる(ほしい)人は夫であり、夫の理解や協力を得やすい。
- ③自分から夫に感染させる危険性は少ないし、仮に感染してもATLのリスクはない。

などがあげられます。夫婦で支え合ってすばらしい子育てを楽しんでいただきたいと心から願っています。

**Q47：HTLV-1キャリアと言われましたが、無事に出産できるのでしょうか。**

A：HTLV-1感染が妊娠に悪影響をもたらすことはありません。HTLV-1が原因で赤ちゃんに奇形を生じたり、生まれた後に異常を起こすこともありません。出産も通常分娩と変わりなく行うことができます。

**Q48：前回妊娠時には検査を受けなかったのですが、今回の検査でHTLV-1感染が判明しました。上の子は母乳で育てましたが心配はないでしょうか。**

A：上のお子さんは感染している可能性があります。もし、ご心配ならHTLV-1抗体検査を受けることもできます。

Q70～Q72(P27～28)も参照。

## 7. 母子感染と感染予防について

### Q49：なぜ母乳で感染するのでしょうか。

A：HTLV-1が人に感染する場合、HTLV-1に感染したリンパ球が、生きのまま大量に体内に入ることが感染が成立する場合の条件になります。母乳の中にはリンパ球が多く含まれており、赤ちゃんは母乳を飲むことにより、たくさんのリンパ球を体内に取り込むこととなります。もし、母親がHTLV-1に感染している場合、母乳の中のリンパ球の一部に、HTLV-1に感染したリンパ球が含まれているため、赤ちゃんに感染する恐れがあるのです。

### Q50：赤ちゃんにウイルスをうつさない方法がありますか。

A：HTLV-1に感染していることが分かった場合は、授乳について相談することになります。これは母子感染の大部分が母乳を介しているからです。母乳中にHTLV-1に感染した細胞が含まれているために、母乳を飲ませ続けた場合、赤ちゃんの5～6人に1人が感染（感染率15～20%）することが知られています。

対策として①授乳をしないで、人工栄養（粉ミルク）を与える、②短期間（3カ月以内）のみ授乳する、③いったん、家庭用の冷凍庫で1日凍らせた母乳を解凍してから哺乳ビンで与える、などの方法があります。上記の栄養法を選択すれば、いずれの場合でも母子感染の割合を30～40人に1人（3%程度）に減少することができます。しかし、母乳を一滴も与えないで、完全人工栄養を行った場合でも約3%程度感染が起こります。この原因は明らかになっていません。

十分に説明を聞いていただいた上で、授乳をどうするかはお母さんになられる方の意志で決めることができます。詳しいことは産科の主治医の先生等とご相談ください。

人工乳（断乳）についてはQ55～Q60（P23～24）、短期授乳についてはQ62～Q65（P25～26）、凍結母乳についてはQ66～Q67（P26）も参照。

**Q51：母乳を与えなければ、HTLV-1の母子感染は防げますか。**

→Q50 (P21)

**Q52：子宮内感染や産道感染の可能性もあるならば、母乳を与えてもよいのではないですか。**

A：子宮内感染や産道感染の可能性もあるとはいえ、その割合は非常に少ない（約3%）と考えられています。感染や将来病気になる可能性をより低くするためには、授乳の方法に工夫が必要と考えます。医師、保健師等に相談しつつ、総合的に判断しましょう。ただ、最終的にはお母さんの判断でどうするか決定していただいて結構です。

**Q53：キャリア妊婦は帝王切開で分娩した方がよいのではないですか。**

A：完全に授乳を止めても3%程度の赤ちゃんが感染する理由は必ずしも明らかではありません。分娩時の産道感染も可能性の一つですが、明らかではありません。帝王切開は母子両方にリスクがありますので、それを理由に帝王切開という手術を行うことはありません。

## 8. キャリア妊婦さんの授乳方法について

**Q54：HTLV-1母子感染を防ぐための授乳方法として、どのようなものがありますか。感染率はどうなりますか。**

→Q50 (P21)



**Q55：人工乳（断乳）にしようと思いますが、断乳のために母乳を止めるにはどうするのですか。**

A：分娩後72時間以内に、母乳を止めるための薬を服用する方法があります。それ以降に内服しても母乳を止めることはできないので注意が必要です。

**Q56：人工乳（断乳）にすれば、HTLV-1の母子感染は確実に防げますか。**

→Q50(P21)

**Q57：人工乳（断乳）を選びましたが、子どもの発育・発達、その他健康に関して問題はないでしょうか。**

A：母乳は本来子どもにとって最善の栄養方法ではありますが、日本のような先進国においては、子どもの発育・発達、その他健康に関する問題は、母乳哺育児と人工栄養児とで大きな違いではありません。お子さんのことを一生懸命考えて選んだ栄養方法、お子さんへの深く強い愛情表現です。粉ミルクの授乳でも、赤ちゃんをしっかり抱いて、アイコンタクトをとりながら行えば、愛情は十分に伝わります。Q59(P23~24)も参照。

**Q58：人工乳（断乳）を考えていますが、育児に影響がありますか。**

→Q57、Q59(P23~24)

**Q59：完全人工栄養（断乳）の場合、感染症や乳幼児突然死症候群（SIDS）の危険性が高くなるのですか。**

A：開発途上国のように、微生物による汚染があるなど安全な水の確保が困難な環境の下でお子さんを育てる場合には、人工栄養は母乳栄養

より感染症にかかる危険性が高くなります。しかし、日本では安全な水が確保されており、また医療も充実していますので、基礎疾患のない成熟児である限り特に心配は不要です。ワクチン接種や感染症の流行期の外出を避けるなどの感染症一般の対応で構いません。また、SIDSに関しては、人工栄養児は母乳哺育児と比べてリスクが1.6倍増えるといわれています。今日本では毎年150人前後の乳児がSIDSで死亡していますので、約0.015%の発生率ということになります。それが1.6倍に増えるのであれば0.024%となり、その差は0.009%ということになります。この数字を、母乳哺育児と人工栄養児とでキャリアになる率の差が12~18%であること、従って将来ATLに罹ってしまう率の差が0.6~0.9%であることと比べると100倍の開きがあることになります。単純な比較はできませんが、どちらを選ぶかという話になると思います。なお、SIDSの予防については、うつぶせ寝を避ける、子どもの前で喫煙を避けるなどの対応がより重要であり、他の子どもと同じように対応してください。

**Q60：初乳は赤ちゃんの免疫のためには大切と聞きました。  
初乳だけでも与えることはできませんか。**

A：初乳のみのデータはありませんが、3カ月以内の短期母乳（初乳のみを含む）では、通常の長期の母乳栄養より感染率が低いことがわかっています。

**Q61：低出生体重児の場合も人工栄養の方がいいのでしょうか。**

A：お子さんが低出生体重児である場合には、細菌感染症や壊死性腸炎という重篤な病気にかかるのを防ぐために母乳栄養が有効です。母乳を搾乳して新生児集中治療室に届けていただき、いったん冷凍した後、解凍してから飲ませる方法もあります。低出生体重児に対する母乳のメリットは大きいと思われますので、主治医と相談の上で母乳をあげることのメリットと感染のリスクを考慮して、個別に授乳方法・期間を定めることが望ましいと考えられます。

**Q62：短期母乳というのはどれくらいの期間のことで、どの程度感染を防げるのですか。**

A：短期母乳栄養の目安は満3カ月としています。その理由は、満3カ月までの母乳哺育での感染率は3%程度でしたが、4カ月以上の母乳栄養での感染率が増加するためです。しかし、そのメカニズムについては今のところ解明されておらず、十分な症例数でないため 今後の追加データが必要です。満3カ月で母乳から粉ミルクへ突然変更するのは難しい点もありますので、満2カ月頃から準備して行くことが必要です。助産師や保健師に詳しい方法をお尋ねください。

**Q63：短期母乳栄養を選択した場合、どのようにすればよいですか。**

A：初乳のみを飲ませることを希望したり、産休明けで満2カ月頃から職場復帰するタイミングまでの授乳を考える場合には、分娩施設入院中に母乳中止の方法について相談するとよいでしょう。満3カ月までの授乳を希望される場合も、分娩施設を退院する際に、満3カ月で母乳を中止するための方法について情報収集しましょう。満3カ月になってから相談をはじめると、母乳の中止が遅くなり感染率を高くしてしまうため、産後2カ月ごろから、母乳中止の方法を理解し、具体的に実施できるよう、助産師、看護師、保健師に相談しましょう。

Q65 (P26) も参照。

**Q64：短期母乳栄養を選択した場合、母乳から完全人工栄養に切り替えるのではなく、母乳から凍結母乳栄養に切り替えてもよいですか。**

A：理論的には可能であるのですが、残念ながら詳しいデータはありません。このため産婦人科診療ガイドラインでは ①人工乳、②凍結母乳、③3カ月までの短期母乳 のみを推奨しています。

**Q65：3カ月で母乳を中止するのは難しくありませんか。**

A：短期母乳後に母乳を中止するのが難しい場合は、搾乳した母乳を凍結させて子どもに授乳をする選択もあります。いずれにしても、中止しようと思っても、必ずしもすぐに中止できないことがあることに注意して、医師、保健師、助産師にご相談ください。

**Q66：凍結母乳とはどのような方法ですか。**

A：母乳を搾乳して家庭用冷凍庫で24時間冷凍し、解凍後、哺乳瓶で与える方法があります。この方法でも、母子感染予防は可能であることがこれまでの研究から示唆されています。

母乳栄養の利点をおおむね活かすことができますが、直接授乳できないことは人工栄養と同じであり、また搾乳や衛生面の配慮など、手間がかかるという欠点もあります。十分な症例数ではないため学問的に推奨できる予防法ではありませんが、低出生体重児などの場合で、母乳も与えたいが感染もできるだけ防ぎたい時の選択肢になります。

**Q67：どうしても母乳で育てたいのですが、方法はありますか。**

→Q62 (P25)、Q66 (P26)

**Q68：母乳を飲ませない理由を家族や周囲に問われた場合、どのように返答すればよいでしょうか。**

A：HTLV-1キャリアの女性の家庭状況やその他の状況によりさまざまですので、本人の意思に任せます。本人がHTLV-1キャリアであることを知られたくないのであれば、「母乳出ないのよ」とざらっと答えたり、「分娩後の母体の状況により授乳が望ましくないと産科医から指導された」と返答するのも一案でしょう。また、今後、不安があれば医療機関や保健センターで精神的なサポートを受けることもできます。

母乳を与えないことについて周囲の人がその理由を問うことがないような、配慮ある社会環境をつくることも大切でしょう。

**Q69：もらい乳はしても良いですか。**

A：一般的に、人から人へのさまざまな感染性因子（細菌、ウイルスなど）の感染を防御するという意味で、もらい乳は望ましくありません。

## 9. キャリアの子供について

**Q70：子供への感染の可能性はどれくらいですか。**

→Q50(P21)

**Q71：子供が感染しているか、検査を受けるのは何歳ごろがいいのでしょうか。**

A：3歳以降が望ましいと考えられます。乳児期前半には、母親からの移行抗体があるために感染の有無に関係なく抗体は陽性になります。ですから、この時期に行った検査で陽性であっても、感染しているとは言えません。また、赤ちゃんに感染してからウイルスに対する抗体がきちんとつくられるまでには2年以上かかることが知られています。授乳期間のいつ感染してしまうのかわかりませんので、以上から、3歳以降が望ましいと考えられています。

**Q72：子どものHTLV-1抗体検査を受けることのメリット(デメリット)は何ですか。**

A：検査を受けるかどうかは、ご夫婦で十分に相談した上で決めてください。調べて陰性であった場合は安心できるわけですが、陽性であった

場合のことも念頭に置いてください。子どもが感染したかどうかを知っておくことは、もし子どもがキャリアであった場合に、両親が子どもに適切なタイミングで感染について説明することができるため、有用ではないかと思われます。もしそうしなければ、子どもは将来献血や妊婦健診でキャリアであることを突然知らされショックを受けたり、自分で誤った思いこみをしてしまい、不必要に悩んだりする恐れもあります。また、将来、ATLやHAMの発病を抑えるような方法が開発された際に、早く対応できることも可能であり、キャリアであることを知っておくことは有益だと考えます。

女性であれば結婚後両親から離れた環境で妊娠した際に、突然HTLV-1感染を知らされて一人で不安になることを避けることができます。男性ではパートナーへの感染を予防することができます。また調べる時期は幼少時に限らず、子供さんがHTLV-1感染について十分理解できる年齢になってから本人と十分に相談し、本人の自由意思で調べることもできます。

一方で、キャリアであることがわかることのメリットは妊婦を除いて現状では小さく、そのことにより思春期に精神的な負担を負わせてしまう可能性もあることは考慮する必要があるかも知れません。

Q9(P9)も参照。

**Q73：キャリアの妊婦から生まれた子どもについて、新生児期、乳児期の健康に関して特に気をつけることはありませんか。**

A：特にありません。普通のお子さんと同じです。安心して育児をしましょう。

**Q74：子供のうちに発症する可能性はどれくらいですか。**

A：ATLは、感染してから発症するまで40～50年以上かかるとされているので、小児がATLになることはまずありません。HAMもほとんどが成人してからの発症ですが、年長児では極めてまれですがHAMをおこすことがありますので、歩き方がだんだんおかしくなるなど、進行性

の歩行障害の症状があれば医療機関（神経内科）を受診してください。

**Q75：授乳以外でうつる可能性がありますか。**

→Q18(P11)

**Q76：感染した母親から子どもへ口移しで離乳食を与えた場合、子どもが感染する可能性はありますか。**

A：これまでの研究において、唾液からの感染の危険性は非常に低いという結果が得られています。しかし、一般的に、むし菌菌の感染などの問題があり、避けた方が良いでしょう。

Q18(P11)も参照。

**Q77：日常生活を送る上で、気を付けることはありますか。**

→Q73(P28)                      Q18(P11)、Q36～Q37(P16～17)も参照。

**Q78：キャリアとなった子どもから兄弟姉妹への感染はありませんか。**

→Q18(P11)

**Q79：HTLV-1母子感染の予防に関して、母乳以外で何か気を付けることができますか。**

→Q18(P11)、Q76(P29)

**Q80：子どもが保育園や幼稚園への入園、入学などを断られることはありませんか。**

A：日常生活において、他人に感染することはありませんので、感染していることを申告する義務もありませんし、HTLV-1に感染しているこ

とを理由に入園・入学などを断られることはありません。もし何か誤解を生じてトラブルになってしまったときは、お近くの保健所などの相談窓口へご相談ください。

**Q81：子どもがキャリアですが予防接種はどうしたらよいですか。**

A：通常どおり接種して構いません。

## 10. HTLV-1 によっておこる病気について (ATL、HAM、HU)

**Q82：HTLV-1感染によってどのような病気が起こりますか。**

→Q7 (P8)

**Q83：成人T細胞白血病・リンパ腫(ATL)とはどのような病気ですか。**

A：ATLとは、成人T細胞白血病・リンパ腫 (Adult T-cell Leukemia または Adult T-cell Leukemia / lymphoma あるいは Adult T-cell Leukemia-lymphomaなど) の略で、白血病・リンパ腫の一種です。HTLV-1に感染した血液細胞 (Tリンパ球) が、長い年月をかけてがん化する病気です。ATLでは以下のようなさまざまな症状がみられます。他に明らかな病気がなく、これらの症状が出てきた場合にはATLを発症している可能性があるため、速やかに最寄りの医療機関 (血液専門医のいる病院が望ましい) を受診してください。

- ①強い倦怠感・高熱がなかなか治らない (通常1週間以上)
- ②リンパ節が腫れたり、肝臓や脾臓が腫大する
- ③なかなか治らない皮膚の赤く盛り上がった発疹
- ④意識障害など

また免疫機能を担っているリンパ球ががん化する病気のため、免疫機能が著しく低下し、重症肺炎など深刻な感染症にかかることもあります。



**Q84：HTLV-1のキャリアの方が、ATLを発症する危険度はどの程度ですか。**

A：感染してからATLを発症するまでに40年以上の長い年月を必要としますので、40歳を超えるまでATLはほとんど発症しません。患者の最低年齢は20歳以上、最高年齢は90歳を超え、発症の平均年齢は約67歳です。

ATLの年間発症率は、40歳以上のHTLV-1キャリアでおおよそ1,000人に1人です。また、キャリアの方の一生を通じてみるとこの病気になるのは、男性でおおよそ15人に1人、女性はおおよそ50人に1人とされています。生涯において発症する確率は男女をあわせると約5%とされています。

**Q85：ATLを発症するとどのような症状が認められますか。**

→Q83(P30)

**Q86：ATLはどのように診断されますか。**

A：Q83にあるようなATLの可能性を疑わせる症状がある時、あるいはATLを疑わせる特徴的な異常リンパ球（フラワー細胞と呼ばれる、細胞の形が複雑にくびれて、一見花びらのように見える血液中のATLの腫瘍細胞のこと）を認めた場合には、血液中の抗HTLV-1抗体を検査します（抗体陽性かどうか分かっていない時）。この検査で抗体が陽性であった場合ATLが強く疑われますが、HTLV-1感染細胞が腫瘍化していることを確認するために血液、あるいは皮膚病変、リンパ節病変などを対象にサザンブロット法という検査で確認をします。HTLV-1感染細胞の腫瘍化であることが確認されればATLの診断が確定します。

**Q87：ATLの病型分類はどのようなものですか。**

A：ATLの病型分類には下山分類と呼ばれる分類が用いられます。くすぶり型、慢性型、リンパ腫型、急性型の4つに分けられますが、詳細は厚生労働省研究班で発行している「成人T細胞白血病の治療を受ける患者さん・ご家族へ」などのパンフレットもご覧ください。

### Q88：ATLの治療法はどのようなものですか。

A：ATLは急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型という4つの病型に分けられていて、それぞれの病型によって治療法が異なります。

急性型やリンパ腫型、急性転化型（慢性型やくすぶり型から急性型、リンパ腫型へと移行したもの）は急速に症状が進行する例が多く、早急な治療を必要とするため、抗がん剤による化学療法などが行われます。また免疫低下により重症な感染症を合併する場合も多く、それに対する治療も行われます。

慢性型やくすぶり型は、早急な治療を必要としないことが多く、特に症状がない場合は厳重な経過観察を行います。皮疹などが出現した場合はそれに対する治療を行います。

最近では効果的治療方法も少しずつ確立され始めています。抗がん剤と併用して、同種造血幹細胞移植（骨髄移植）が効果を示す症例も増えていきます。ただし、これは患者の年齢や白血球の型（HLA）が合うドナー（提供者）がいるなどの条件が満たされる場合に限りです。比較的高齢の方でも治療可能なミニ移植という治療も行われています。さらに最近ではATL細胞を特異的に攻撃する抗CCR4抗体（ポテリジオ®）などの新しい治療法も開発され応用されています。詳しくは、がん情報サービスのホームページで見ることができます。

<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/cancer/data/ATL.html>

### Q89：HAMとはどのような病気ですか。

A：HAMとは、HTLV-1関連脊髄症（HTLV-1 Associated Myelopathy）の略称です。HTLV-1感染が原因で、下肢の麻痺や排尿障害などが徐々に起こってくる病気で、平成21年度より厚生労働省難治性疾患克服研

究事業の対象疾患（難病）に認定されています。

その原因はまだはっきりとはわかっていませんが、HTLV-1に感染したTリンパ球が脊髄の中に入り込み、炎症を起こすことが原因と考えられています。そして脊髄の中で起こった炎症が慢性的に続くことで、神経細胞が傷つけられます。脊髄には両足、腰、膀胱、直腸などへとつながる神経が通っているため、歩行の障害、感覚障害、排尿障害、便秘などの症状があらわれます。神経細胞は他の多くの細胞とは違って一度傷つけられると元に戻りません。症状を回復させるのは非常に難しく、個人差はありますが年単位で徐々に症状が悪化していくことが多いです。HAMは、母乳感染によるキャリアからだけでなく、輸血や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。発症の年齢は、30～50歳代が多いです。

#### Q90：キャリアからのHAMの発症率は何の程度でしょうか。

A：30～50歳代の発症が多く1年間でキャリア約3万人に1人の割合で発症するといわれています。現在、全国で約3,000人の患者さんが病氣と闘っていると推定されています。キャリアからのHAMの発症率はATLに比べると低い割合で、生涯発症率は0.3%程度と推定されています。

#### Q91：HAMの初期症状はどのようなものでしょうか。

A：HAMの初期症状として以下の項目があげられます。

- ・なんとなく歩きにくい
- ・足がもつれる
- ・走ると転びやすい
- ・両足につっぱり感がある
- ・両足にしびれ感がある
- ・尿意があってもなかなか尿が出ない
- ・残尿感がある
- ・頻尿になる

- ・便秘になる

キャリアの方で上記のような症状が持続する場合は、速やかに医療機関を受診してください。診療科は神経内科をお勧めします。

また、受診する場合には

- ・自分がキャリアであること
- ・いつから上記の症状があるか
- ・上記の症状の程度はどのくらいか

をきちんと医師に伝えてください。そうすることで、早急に適切な治療を始めることができますので、あなたの今後の生活を大きく変えることにつながります。

### Q92：HAMの診断はどのようになされるのでしょうか。

A：HAMを疑わせる症状があり、血液の抗HTLV-1抗体が陽性（感染者である）の場合、髄液検査を行い髄液中の抗HTLV-1抗体が陽性であった場合HAMと診断されます。

### Q93：HAMの治療にはどのようなものがありますか。

A：HAMの経過は個人差が大きく、発症から数年で歩けなくなる重症例から、数十年経過しても歩行可能な軽症例まで、さまざまな経過をたどります。髄液検査で脊髄での炎症の程度を調べることにより、病気の進行をある程度予測することができるので、それぞれの進行度に応じた治療を行うことができます。

現在、HAMの治療法として有効性が認められているのは、脊髄で起きている炎症を抑える効果のある、ステロイド療法とインターフェロン注射療法です。これらの治療は、一時的な症状の改善や症状の進行を抑制するもので、完治させることができる治療法ではありません。

ただし、早いうちに治療を開始することで、病気の進行を最小限にとどめることができるので、できるだけ早く治療を始めることが重要です。その他、足のしびれ、痛み、つっぱり感、便秘や排尿障害などの症状に対する薬物治療や、足のつっぱりを和らげたり筋力を維持するためのリ

ハビリテーションも行われています。詳しくは、難病情報センターのホームページで見ることができます。

<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/128.htm>

#### Q94：HU（ぶどう膜炎）とはどのような病気ですか。

A：HUとは、HTLV-1関連ぶどう膜炎（HTLV-1 associated Uveitis）の略で、HTLV-1感染が原因となって眼のぶどう膜に炎症が起こる病気です。ぶどう膜炎はHTLV-1以外のウイルスや細菌、真菌、寄生虫やベーチェット病などによっても起こる病気ですので、HTLV-1はぶどう膜炎のたくさんある原因のうちの一つとなります。HUは生涯発症率は不明ですが、キャリアの方の約0.1%に認められ（有病率）、女性が男性の約2倍多く、特にバセドウ病の既往がある方に発症しやすいことが知られています。またHUは、HAMと同じく輸血感染や性交渉で感染したキャリアでも発症することがあります。

発症の多くは成人で、眼の症状としては、飛蚊症（眼の前に虫やゴミが飛んでいるように見える）や霧視（かすんで見える）、眼の充血、あるいは視力の低下などが急に起こります。キャリアの方で上記のような症状が片眼もしくは両眼に急に起こった場合は、速やかに医療機関を受診してください。診療科は眼科をお勧めします。

#### Q95：HUの治療はどのようなものですか。

A：HUには副腎皮質ホルモン薬（ステロイド薬）がよく効きますので、点眼あるいは内服で治療します。およそ1～2カ月の治療でほとんどの方が治癒します。ただし、約半数の方でHUが再発しますが、その場合には初回治療と同じように治療します。再発する頻度は1年に数回～数年に1回など、個人差がありますが、再発するたびにきちんと治療をすることで、長期的に視力を良好に保つことができます。いずれの場合にも早期に治療を開始することが大切です。

**Q96 : ATLやHAMやHUの発症を予防する方法はあるのでしょうか。**

→Q36 (P16)、Q37 (P17)

## 11. 患者会について

**Q97 : 患者会はありますか？ 同じ悩みを持つキャリアの方と話す場はありませんか？**

A : ATLの患者会、HAMの患者会が活動をしています。HTLV-1キャリアの方も入会できる会もありますし、キャリア妊婦さんのための会もあります。自分と同じ悩みを持つ方と話してみるのもよい方法の一つと考えます。



平成25年度厚生労働科学研究費補助金

がん臨床研究事業

「HTLV-1キャリア・ATL患者に対する相談機能の強化と正しい知識の普及の促進」

研究代表者 内丸 薫

平成26年1月 初版